
Minnisblað

Dagsetning: 22. febrúar 2019

Höfundar: Alma D. Möller landlæknir og Haraldur Briem ritari skimunarráðs

Viðtakandi: Heilbrigðisráðuneytið, Svandís Svavarsdóttir heilbrigðisráðherra

Efni: Staðsetning, stjórn og framkvæmd skimana fyrir krabbameinum

Skimunarráð hefur skilað til landlæknis álitni á staðsetningu, stjórn og framkvæmd skimana fyrir krabbameinum á Íslandi. Álitnið er hjálgað.

Að mati skimunarráðs er nú tímabært að endurskoða skipulag skimana á Íslandi og færa þær nær því skipulagi sem mælt er með í Evrópuleiðbeiningum um skimanir. Telja verður líklegra að verkefni sem snúa að skipulagi, utanumhaldi, lagaumgjörð og eftirliti verði auðveldara ef skimanir eru hluti hinnar almennu og opinberu heilbrigðisþjónustu. Heilsugæslan er sú stofnun sem þar er fyrst horft til. Talið er að styrkur heilsugæslunnar í aðkomu að skimunum felist meðal annars í þekkingu hennar á almennum forvörnum og nálægð við notendur þjónustu.

Næstu verkefni skimunarráðs og fagraða eru að endurskoða fyrirkomulag einstakra skimana og hvort breytinga sé þörf en sú vinna er þegar hafin. Í framhaldinu verður skimunarráði einnig falið að meta fýsileika þess að hefja nýjar skimanir fyrir öðrum krabbameinum en þeim sem stundaðar eru.

Landlæknir telur mikilvægt að finna sem fyrst framtíðarlausn á stjórn og fyrirkomulagi skimana fyrir krabbameinum svo hægt sé að skipuleggja þær til langs tíma og leggur því til eftirfarandi að fengnum tillögum skimunarráðs.

- Skimunarráð telur eðlilegt að Embætti landlæknis verði falið það hlutverk að skilgreina þau krabbamein sem skima skal fyrir lýðgrundað og ákvarða aldursmörk skimana og aðferð. Jafnframt hefur Embætti landlæknis eftirlitshlutverki að gegna vegna framkvæmdar skimananna og telur að stefnt skuli að reglulegum úttektum til þess bærra, erlendra aðila.
- Stofnsett verði s.k. Stjórnstöð skimunar sem taki yfir það starf sem Leitarstöð Krabbameinsfélags Íslands (KÍ) sinnir nú svo og rekstur Krabbameinsskrár. Stjórnstöðin hafi það hlutverk að skipuleggja og semja um framkvæmd skimana, sjá um innkallanir og upplýsingagjöf til þeirra sem boðið er til skimunar, rekstur Krabbameinsskrár í umboði landlæknis og tölfraeðilega úrvinnslu. Krabbameinsskráin haldi, fyrir utan greind krabbamein, einnig utanum forstigsbreytingar krabbameins og önnur afbrigði. Einnig skal halda skrá um eðlilegar rannsóknir (skimunarskrá). Kanna þarf lagastoð fyrir þessu fyrirkomulag
- Stjórnstöð skimana verði fundinn heppilegur staður t.d. innan Þróunarmiðstöðvar íslenskrar heilsugæslu.
 - Mælt er með að framkvæmd skimunar fyrir legálskrabbameini verði á höndum tiltekinna heilsugæslustöðva en leghálsspeglanir (kolpóskópíur) vegna afbrigða við leghálsskoðun verði gerðar á vegum Landspítalans.
 - Rannsóknarstofa frumustroka vegna leghálssýna gæti flust til Stjórnstöðvar skimana eða á Landspítalann.
 - Veirurannsóknir á legálssýnum verði gerðar á veirufræðideild Landspítalans.

- Mælt er með að brjóstamyndatökur vegna brjóstakrabbameins verði gerðar á vegum KÍ eins og nú er eða hjá öðrum aðila eftir því hvernig um semst.
- Frekari rannsóknir vegna afbrigða við brjóstamyndatökur verði áfram gerðar á vegum Landspítalans.
- Leit að duldu blóði í hægðum verði gerð á blóðmeinafræðideild Landspítalans.

Til þess að hrinda þessum tillögum í framkvæmd er lagt til að skipuð verði sérstök verkefnastjórn með fulltrúum (og undir forystu) heilbrigðisráðuneytis, Þróunarmiðstöðvar íslenskrar heilsugæslu, Leitarstöðvar KÍ, Landspítala, Krabbameinsskrár, Embættis landlæknis og e.t.v. fleiri aðilum.

Landlæknir vill taka sérstaklega undir með Skimunarráði og ítreka mikilvægi þess að í útfærslu verkefnisins verði ávallt gætt nauðsynlegs og góðs samráðs við þá aðila sem að máli koma. Afar mikilvægt er að nýta fagþekkingu þeirra sem sinnt hafa þessum verkefnum undanfarin ár. Tekist verði á við verkefnið með skipulagningu til langs tíma og það unnið í þrepum. Ekki þarf að tíunda mikilvægi þess að flutningi starfsemi fylgi nauðsynlegt fjármagn, þekking og mannauður.

Landlæknir ásamt formanni og ritara skimunarráðs eru reiðubúnin til að ræða minnisblaðið og álitnið frekar við fulltrúa heilbrigðisráðuneytis ef þess er óskað.

Álit skimunarráðs fyrir skimun á krabbameinum á Íslandi 22. febrúar 2019

Í skipunarbréfi hefur landlæknir farið þess á leit við skimunarráð að það gefi álit sitt á því *hvernig* stjórn og skipulagi skimunar fyrir krabbameinum á Íslandi verði háttað.

Landlæknir hefur beðið skimunarráð að lýsa hugmyndum ráðsins varðandi staðsetningu, stjórn og framkvæmd skimana á núverandi stigi vinnunnar. Þetta álit er viðbrögð við því erindi.

Skimunarráð hefur nú í haust kynnt sér stöðu skimana hérlendis og í öðrum löndum. Jafnframt hefur það skoðað Evrópuleiðbeiningar sem lúta að stjórn og skipulagi skimana. Í ljósi þessa vill skimunarráð taka fram eftirfarandi:

- Við mælum með fyrirkomulagi þar sem ákvarðanir eru teknar í gegnsæju ferli, niðurstöður séu opnar og birtar reglulega. Ábyrgð á skimun sé samfélagsleg (pólitísk) og njóti víðtæks stuðnings.
- Mikilvægt er að setja löggjöf um skimanir. Það gefur verkefninu skýrari farveg ásamt því að veita verkefninu nauðsynlegan stöðugleika. Jafnframt tryggir það betur öryggi þátttakenda, gæðaeftirlit og fjármögnun.
- Skimunarráð leggur einnig áherslu á jafnræði í aðgengi að skimunum. Í því efni þarf sérstaklega að skoða þátttökukostnað og hvernig skimanir geti náð til jaðarsettra hópa samfélagsins.
- Skimanir þurfa ávallt að byggja á traustum þekkingargrunni. Vísindaleg rök fyrir virkni skimunar þurfa því að liggja fyrir og tryggja að ábatinn af skimuninni vegi ávallt þyngra en sá skaði sem af getur hlotist. Hag af skimunum þarf einnig að skoða í samhengi við mikilvægi annarra aðgerða í íslenski heilbrigðisþjónustu.
- Virða þarf upplýst samþykki þátttakenda og tryggja að upplýsingar til þeirra um hag og hugsanlegan skaða skimana séu góðar og settar fram á skiljanlegan hátt.
- Skilja þarf að stjórn og framkvæmd skimana svo ákvarðanir um breytingar á framkvæmd skimana séu aðallega byggðar á þörfum þeirra sem þiggja skimun en ekki hagsmunadilum að framkvæmd skimunar.
- Eftirlit skimana þarf að vera í höndum óháðra aðila (hugsanlega erlendra) en jafnframt þarf að vera innsæi í íslenskar aðstæður.
- Í eftirliti felst sífellt endurmat á þjónustunni í heild sem og mat á þörf fyrir því að þjónustan fari fram. Gegnsæi í vinnslu ásamt birtingu á reglulegum uppgjörum er hluti af nauðsynlegu eftirliti.
- Stefna ber að því að skimanir fyrir krabbameinum á Íslandi taki mið af því sem best reynist í nágrannalöndum okkar.

Fyrirséðar eru miklar breytingar á faglegri framkvæmd skimana á komandi árum. Má sem dæmi nefna að líklegt er að vægi áhættumats aukist með notkun erfðaupplýsinga og annarra áhættuþátta. Bólusetning gegn HPV veiru mun áreiðanlega minnka þörf á skimunum gegn leghálskrabbameini og telja margir að í aldurshópnum 34-69 ára megi hætta skimun fyrir leghálskrabbameini með (hefðbundnu) frumusýni og taka fremur upp HPV mælingar. Einnig er líklegt að skimanir fyrir ristil- og endaparmskrabbameini verði teknar upp hérlendis þar sem sýnt þykir að þær geti lækkað dánartíðni úr sjúkdómnum. Rétt er þó að taka fram að skiptar skoðanir er um hvernig beri að standa að slíkri skimun og mikilvægt að fylgjast með nýjum rannsóknum á því sviði. Í vinnu sinni fram að þessu hefur skimunarráð fyrst og fremst beint sjónum að skimunum fyrir krabbameinum í brjósti og leghálsi ásamt krabbameini í ristli og endaparmi. Skipað hefur verið í fagrað sem mun meta hugsanlegan ávinning og hugsanlegan skaða af skimun fyrir hverju þessara meina fyrir sig. Við gerum okkur grein fyrir að í framtíðinni þurfi að huga að fleiri krabbameinum.

Í stefnu velferðarráðuneytisins „Markmið og aðgerðir í tillögu að íslenski krabbameinsáætlun til ársins 2020“ sem birt var í júlí 2017 er fjallað um skimanir þar sem hvatt er til þess að einstaklingsmiðað áhættumat vegna krabbameina standi til boða á heilsugæslustöðvum og að starfsfólki heilsugæslu verði falið öflugra hlutverk í hópleit að krabbameinum og því veittur stuðningur til að hvetja skjólstæðinga sína til þátttöku í hópleit.

Vegna þessa skoðaði skimunarráð sérstaklega mögulega aðkomu heilsugæslu að skimunum þrátt fyrir að slíkt sé ekki almennt á Norðurlöndum. Við höfum í vinnu okkar sérstaklega íhugað aðkomu þriggja aðila að skimunum en þeir eru: Krabbameinsskrá, Krabbameinsfélag Íslands, og Heilsugæslan.

Við teljum mikilvægt að halda í þá þekkingu og reynslu sem hjá þessum aðilum býr. Við teljum rétt að allar hafi þær aðkomu að skimun í íslenski heilbrigðisþjónustu. Mikilvægt er þó að skerpa betur hlutverk þeirra og ábyrgðarsvið ásamt því að setja skýrari línur varðandi samstarf og upplýsingamiðlun.

1. Krabbameinsskrá: Við teljum mikilvægt að upplýsingar úr skimunum séu tengdar krabbameinsskrá. Krabbameinsskrá Íslands hefur verið starfrækt af Krabbameinsfélagi Íslands allt frá 1954, fyrir hönd ábyrgðaraðila skrárinnar sem er landlæknir, og hefur þar byggst upp mikil faraldsfræðileg þekking. Skráin er lýðgrunduð, ein fárra slíkra í heiminum, og um hana gildir löggjöf en hún er nú ein af heilbrigðisskrám Landlæknis. Krabbameinsskráin og leitarstöðin eru þegar í samstarfi við krabbameinsskrár í Noregi, Finnlandi og stofnanir í Svíþjóð og Danmörku um samræmda skráningu varðandi skimun fyrir leghálskrabbameini. Við leggjum áherslu að slíkt samstarf haldi áfram og sé aukið. Við teljum mikilvægt að fela stjórnstöð, sem hefur umsjón með krabbameinsskrá, aukið hlutverk í skimunum. Þannig mætti byggja upp gagnagrunn um skimanir og auka eftirlit með árangri skimunar fyrir krabbameinum.

2. Krabbameinsfélag Íslands: Kí hefur gegnum árin unnið mjög mikilvægt brautryðjendastarf í baráttu sinni gegn Krabbameinum á Íslandi. Starfið hefur verið drifið áfram af hugsjónafólki sem brennur fyrir verkefninu. Þar hefur byggst upp mikil þekking og reynsla varðandi skimanir. Mikilvægt er að þessi sýn og þekking glattist ekki. Á hinn bóginn er almennt mælt með því að lýðgrundaðar skimanir byggi á breiðum grunni og séu hluti hins almenna heilbrigðiskerfis og um þær sé settur rammi og löggjöf af hinu opinbera. Að mati skimunarráðs er nú tímabært að endurskoða skipulag skimana á Íslandi og færa þær nær því skipulagi sem mælt er með í Evrópuleiðbeiningum um skimanir.

3. Heilsugæslan: Telja verður líklegra að verkefni sem snúa að skipulagi og utanumhaldi, lagaumgjörð og eftirliti verði auðveldara ef skimanir eru hluti hinnar almennu heilbrigðisþjónustu. Heilsugæslan væri sú stofnun sem þar er fyrst horft til. Við teljum að styrkur Heilsugæslunnar í aðkomu að skimunum gæti m.a. falist í þekkingu hennar á almennum forvörnum. Einnig má sjá hag í því að niðurstöður skimana séu hluti hinnar almennu heilsufarssögu sjúklings þar sem upplýsingar og skimunarsaga einstaklings liggja í sjúkraskrá sem fylgir einstaklingi ávallt. Aðkoma heilsugæslunnar gæti jafnframt hjálpað til við að skilgreina betur hvaða einstaklingar og hópar kunna að hafa mestan hag af skimun. Einnig má nefna að þó skimun byggist ávallt á upplýstu samþykki þátttakenda þá teljum við mikilvægt að ganga út frá því að skimun sé lýðgrunduð. Hugsanlega má ná fram betri samlegð og þá betri mætingu ef skimun er hluti hins almenna heilbrigðiskerfis (heilsugæslu).

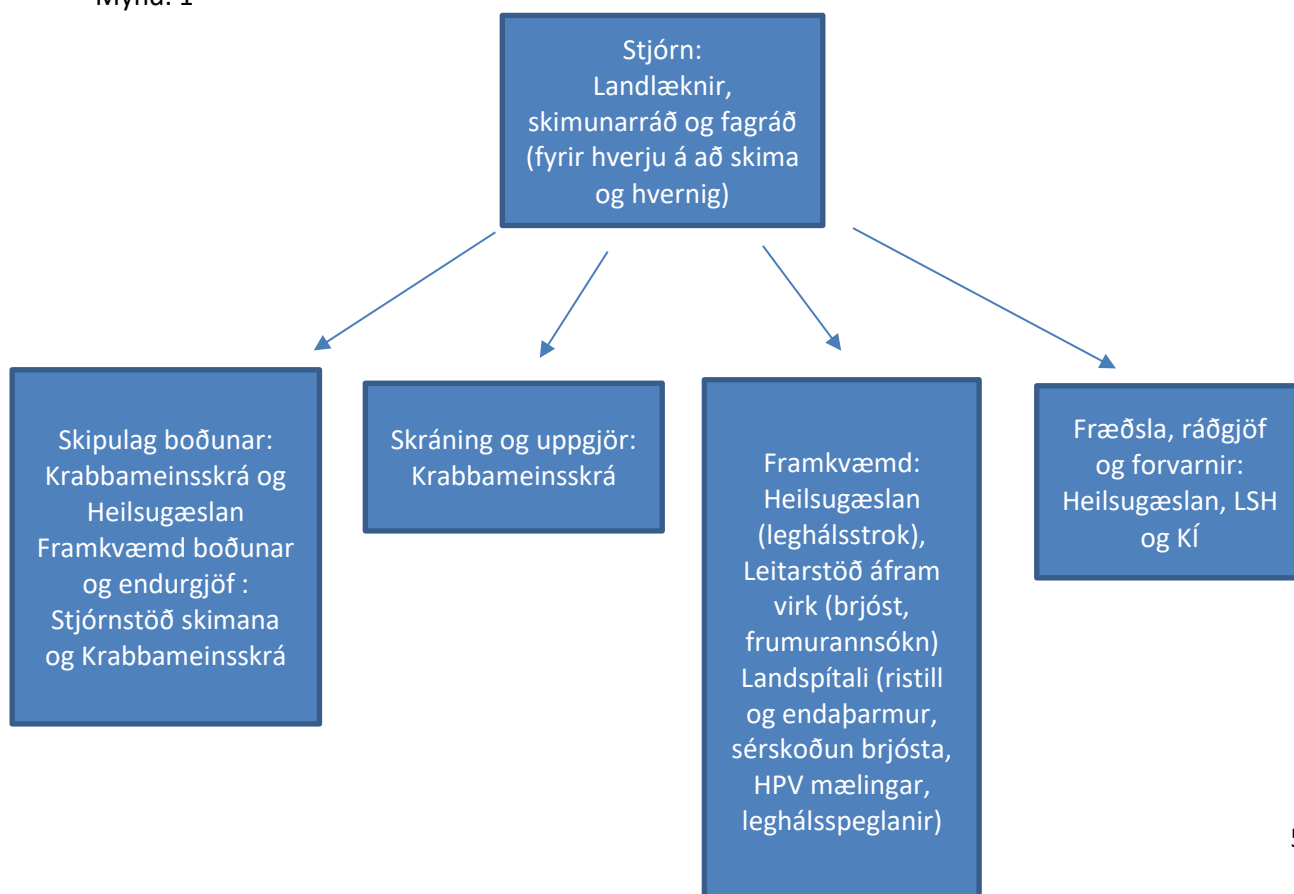
Skimunarráð vill taka fram að skipulag og uppbygging skimana er flókið verkefni sem krefst vandlegar rýni ef vel á að takast til. Sú tillaga sem skimunarráð setur fram tekur mið að því að skoða fýsileika eftirfarandi tillögu sem tekur mið af Evrópuleiðbeiningum og íslenskum aðstæðum (sjá mynd að neðan og mynd 4.2 í fylgiskjali):

- Ákvarðanir um hvaða krabbameinum eða forstigsbreytingum krabbameina skuli skima fyrir og hvernig yrði í höndum Embættis landlæknis með aðstoð skimunarráðs og þar yrði meðal annars byggt á upplýsingum og vinnu fagraða
- Í samræmi við skipulag skimunar í Noregi og Finnlandi má hugsa sér að mynduð verði sjálfstæð stjórnstöð skimunar utan um núverandi Krabbameinsskrá. Stjórnstöð skimana og krabbameinsskrá mundi skiptast í 4 deildir: 1) rannsóknir (faraldsfræði); 2) ættadeild, 3) umsjón með boðun og skimunarferlinu; 4) skráning á niðurstöðum úr skimunarferlinu og skráning á krabbameinstilfellum. Náíð samstarf við Heilsugæsluna er mikilvægt í þessu verkefni og að verkið fylgi fyrirfram ákveðnum staðli.
- Framkvæmd skimana yrðu á hendi Heilsugæslu, KÍ og LSH (Sjá mynd 1). Þau myndu einnig sjá um upplýsingar, fræðslu, ráðgjöf og forvarnarstarf.
- Uppgjör, skráning og eftirlit væri á hendi stjórnstöðvar sem er með umsjón með Krabbameinsskrá.

Sú útfærsla sem hér er dregin upp nýtir vel þann mannauð og þá þekkingu sem fyrir er um þetta efni þar sem nú þegar eru stundaðar rannsóknir og skráning krabbameinstilfella í núverandi Krabbameinsskrá. Það sem ætti að bætast við núverandi starfssemi Krabbameinsskrár er umsjón með boðun og skimunarferlinu og skráning á niðurstöðum úr skimunarferlinu, sem útvíkkar krabbameinsskrána eins og hún er skilgreind í dag. Þar sem hér er um að ræða nokkra aðila sem kæmu að verkinu þá er ljóst að útfærslan myndi gera kröfu um gott samstarf. Einnig þyrfti að útfæra sérstakar ráðstafanir til að tryggja samvinnu ásamt góðri og nauðsynlegri yfirsýn yfir verkið. Nafn á stjórnstöðinni er útfærsluatriði ef ruglingslegt er að kenna hana við skrá sem hún er vinnsluaðili að.

Þó mælt sé með þessum valkosti á þessu stigi þá ítrekum við mikilvægi þess að í útfærslu verkefnisins verði ávallt gætt nauðsynlegs samráðs við þá aðila sem að máli koma. Tekist sé á við verkefnið í langtímaskipulagi og það unnið í þrepum. Við ítrekum einnig mikilvægi þess að starfseminni fylgi fjármagn, þekking og mannauður, sérstaklega er mikilvægt að huga að þessu ef skimanir fara til stofnana sem þegar hafa önnur skilgreind verkefni.

Mynd. 1



Skimunarráð fyrir krabbameinum á Íslandi

1. Anna Margrét Jónsdóttir, sérfræðingur í meinafræði
2. Ástríður Stefánsdóttir, lækni, siðfræðingur
3. Helgi Birgisson, yfirlækni Krabbameinsskrár Íslands
4. Jakob Jóhannsson, yfirlækni, sérfræðingur í krabbameinlækningum
5. Margrét Ólafía Tómasdóttir, sérfræðingur í heimilislækningum
6. Thor Aspelund, prófessor í lýðheilsuvísindum og líftölfræði (formaður)
7. Tinna Laufey Ásgeirsdóttir, prófessor í heilsuhagfræði

Að tillögu landlæknis voru ofantaldir aðilar skipaðir þann 27. apríl 2018 í skimunarráð.

Fylgiskjal

Útdráttur úr *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*, 4.kafli.

Skipurit skimana

Mynd 4.2 úr kafla 4 í *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*.
<https://cancercontrol.eu/archived/guide-landing-page.html>

Organizational chart of an example national governance structure

Fig. 4.2 Organizational chart of an example national governance structure

